

Information för närstående

”Att leva tillsammans med Parkinsons sjukdom”

Fem livskamraters erfarenhet & kunskap

Redaktör

Terttu Häggström

© 2016-03 Svenska Parkinsonstiftelsen

Box 138, 941 23 PITEÅ

info@parkinsonstiftelsen.se

Plusgiro 52 90 49-9

Servicetelefon 0200-22 10 40

www.parkinsonstiftelsen.se

Bankgiro 5223-9150

Skriftens bakgrund, syfte och tillkomst

Bakgrund

Vardagslivet förändras och många frågor söker svar, när den person man delar livet med insjuknar i Parkinsons sjukdom. Det hade de fem personer som bidragit till denna skrift upplevt. De ville därför dela med sig av sina kunskaper och erfarenheter till andra i liknande situationer, utan att bli identifierade som enskilda personer i några texter. Detta av hänsyn till sina närstående. Det gjordes en plan av en sjätte person för kommande samtal.

Syfte

Syftet med samtalen var enligt planen, att skriftligen sammanfatta erfarenheter och kunskap som deltagarna hade av att dela livet med en Partner, som lever med Parkinsons sjukdom.

Deltagarnas erfarenheter står alltså i fokus. Andra närstående berörs naturligtvis också av att en person insjuknar i Parkinsons sjukdom. Förhoppningen är att några av dessa också kan ha nytta av denna skrift, även om de inte förekommer speciellt i texterna.

Skriftens tillkomst

Den sjätte personen fungerade som samtalsledare, projektledare, samtalsledare och nertecknare av samtalens huvudinnehåll. Det blev totalt 13 gruppträffar som varade i två timmar för att samla material. Senare tillkom ett par träffar för slutredigering. Gruppen bestod av tre kvinnor och två män i åldrarna mellan 60 och 81. Alla var föräldrar med barn. De var mellan 12 och 49 år, när Partnern insjuknade. Partners sjukdomstid vid samtalstiden varierade mellan 4 och 26 år. Tre av deltagarna hade varit yrkesverksamma när misstanken om att ”något är fel” uppstod.

Under samtalen ställdes frågor, som deltagarna fick fundera på och skriva ner stödord. Stödorden blev utgångspunkt för personliga, berättande svar från var och en.

Deltagarna kommenterade och samtalsledaren ställde följdfrågor. En sammanfattad, skriftlig version av varje träff presenterades vid nästa möte för eventuella korrigeringar och godkännande av att ”Det var så här jag/vi menade och uttryckte”.

Skriftens slutliga version har godkänts och slutredigerats av de fem deltagarna. Det är deras förhoppning att Du som läsare ska hitta lite svar på just Dina frågor och få lite vardagstips som är användbara i Din/Er livssituation, även om varje människas livssituation är unik och därför lite annorlunda.

SAMMANFATTNING AV SAMTALEN

Inledning

I början var samtalen mest om att presentera sig själv och att få veta mer om de andra i gruppen. Deltagarna hade träffats tillsammans med sina Partners vid den lokala Parkinsonföreningens möten. Upplevelsen av dessa möten var att föreningen nog främst var till för att de som själva levde med sjukdomen skulle kunna träffas och utbyta erfarenheter, vilket de hade stort behov av. Detta gällde särskilt utbyte av kunskaper och erfarenheter av behandlingar och läkemedel. Även om deltagarna som livskamrater hade känt sig mycket välkomna och ville ta del av den kunskap som förmedlades, så ställde de sina egna behov i skymundan.

I de första samtalen blev det tydligt att deltagarna talade om ”vi” (= jag och min Partner), när de talade om sina egna upplevelser. ”Vi” -uttrycken kan ses som ett uttryck för att just dessa deltagare var starkt förenade med sin partner, vilket kanske inte alla är, som hamnar i situationen att vara gift eller sambo med en person som lever med Parkinsons sjukdom¹.

Efter ett par träffar präglades samtalen av öppenhet. Deltagarna lyssnade med stort intresse till varandras berättelser, ställde frågor och jämförde med egna erfarenheter. De nerskrivna stödorden, var till stor hjälp för att alla skulle kunna utgå ifrån sig själv. Erfarenheterna och upplevelserna var ofta likartade, men skiljde sig åt markant ibland. Förutom att varje person och parrelation är unik så fanns det stora skillnader i parens nuvarande ålder, ålder vid insjuknandet, tidigare roller i parrelationen och tidigare livserfarenheter ifrån att leva i nära relationer med andra. Tidigare krisartade erfarenheter tycks ha påverkat några deltagares tolkning av det som hände i nuvarande parrelation med ”Mr. Parkinson som påtvingad deltagare i parrelationen”.

Samtalens innehåll presenteras kronologisk. Det börjar med rubriken: ”Någonting är fel”. Därefter följs en ordning som beskrivs av Johan Kullberg i boken: *Kris och utveckling*²; Diagnosen ställs, Sjukdomen förnekas, Accepterande av situationen och Livet pågår med nya utmaningar. Efter varje rubrik följer några råd utifrån deltagarnas erfarenheter och kunskaper av vad de hade saknat i olika skeenden och tips som de har på vad som fungerat för dem.

¹ Möjligen utgör dessa fem ett urval av ”hållbara” parrelationer. Om Du som läsare inte lever i sådan, när Din Partner insjuknar i Parkinsons sjukdom, så är det nog bra att söka professionellt parsamtal.

² Johan Kullberg (1975): *Kris och utveckling*. Natur och Kultur. Senare upplaga (2006) på samma förlag: *Kris och utveckling samt katastrofpsykologi och sena stressreaktioner*.

Någonting är fel

Det började, enligt dessa deltagare, med en tilltagande misstanke om att allt inte stod rätt till med Partnern. De påminner sig att bland det första de gemensamt lade märke till var att Partnerns luktsinne hade försämrats. De upplevde också en tilltagande osäkerhet i relationen, som hade att göra med att Partnern tycktes förändras. Detta kunde påverka relationen, speciellt för dem som upplevde att Partnern hade blivit obekant i sitt sätt att vara misstänksam, aggressiv, ointresserad av familjen och socialt umgänge, samt att det kunde uppstå problem på arbetsplatsen. Därefter följde oftast flera besök hos läkare på vårdcentral till följd av en eller flera orsaker t.ex. tilltagande trötthet, orkeslöshet, aptitlöshet, besvär från muskler och leder, eller magproblem. Förekomsten av andra kroniska sjukdomar liksom ovanstående hälsoproblem tycks ha fördröjt processen med att få diagnosen Parkinsons sjukdom ställd. Perioden med tilltagande misstanke fram till att diagnosen var ställd var en plågsam tid fylld med ovisshet. Slutet på denna period blev en remiss från primärvårdsläkare till neurologisk specialist.

Deltagarnas råd:

Försök notera vad förändringarna består i och om Du kan se en rimlig förklaring till dem.

Om Du inte kan hitta någon förklaring, tala med någon, som Du har förtroende för i Din omgivning eller en professionell person t.ex. en distriktsköterska eller kurator.

Insistera på att få vara med vid läkarbesök. Vardagslivets förändringar angår ju också Dig!

Lyssna på vad som sägs vid läkarbesök. Var ödmjuk med att komplettera med Din bild; också Du förändras med åren! Diskutera besöket tillsammans med din Partner efteråt.

Sök information på nätet. Om Du inte har datorvana, så be någon Du har förtroende för att hjälpa Dig.

Tänk på att den vanliga föreställningen om att Parkinsons sjukdom måste innebära synliga skakningar inte gäller i samtliga fall.

Om Du finner att Parkinsons sjukdom inte kan uteslutats, begär remiss till neurologspecialist.

Diagnos ställs

Några deltagare och deras Partner ansåg att det var självklart att båda skulle vara med vid specialistbesöket, medan andra hade fått uttrycka att de ville vara med för att få veta direkt. Reaktionen på undersökningen och dess resultat troddes bero på specialistens bemötande och de förväntningar deltagarna och deras Partners hade. De som hade en mycket kort konsultation lämnades i ett chocktillstånd, utan att förstå vilken diagnosen var och vad den kunde innebära för dem tillsammans. Ett ökande antal obesvarade frågor hopade sig. Dessa deltagare sökte all information som de kunde finna efter konsultationen. En broschyr från apoteket om Parkinsons sjukdom, hade varit deprimerande läsning. Nedstämdhet och förvirring följde hos båda, särskilt för dem som hade svårt eller omöjligt att prata med varandra om situationen. De som hade haft ett vänligt, tillmötesgående möte, med en försäkran till Partnern om att ”*vi ska hjälpa Dig*” kände tillförsikt. Det fanns upplevelser av att: ”*livet är slut*” men det fanns också exempel på en enorm lättnad, för den som hade förväntat sig ”*det värsta*”, som en snabbt dödlig sjukdom.

Deltagarnas råd:

Var med vid specialistbesöket. Det kan vara den viktigaste ingången till att tala med varandra. Ni behöver tala med varandra om vad Ni hört efteråt om Ni vill fortsätta leva tillsammans.

Nöj Dig/Er inte vid en snabb konsultation, om Du inte förstår!

Begär att få en kontaktperson, som Du/Ni kan nå för att få svar på alla frågor som kommer att uppstå framöver.

Känner Du/Ni Er osäkra på att diagnosen är rätt, så be om att få ytterligare en specialistbedömning s.k. ”second opinion”.

Sök information, både skriftligt och på nätet³.

Sök upp närmaste Parkinsonförening, så snart Du/Ni inser att diagnosen är rätt. Där finns erfarenhetskunskap att få.

³ Ett exempel på omfattande skriftlig information om sjukdomen: Olle Rehnström (red.) & Anders Borgman (2011) (3:e uppl.). *Parkinson från A till Ö*. Bearbetad av Ssk Astrid Borg, Källby (2011) Svenska Parkinsonstiftelsen.

Sjukdomen förnekas

När diagnosen väl var ställd, följde en period av förnekelse, utom den som hade ”turen” att Partnern blev invald i ett forskningsprojekt, där både deltagare och Partner blev vänligt och professionellt omhändertagna. Mest påtagligt var förnekelsen hos Partnern, som menade att läkarna hade fel, även om man kunde prata om det. Om bara de upplevda problemen med en flera andra åkommor kunde lösas, så skulle allt bli bra. Partnern ville inte tala om sjukdomen och ville inte att andra skulle få veta. Några deltagare hade upplevt att de mer eller mindre fick tvinga Partnern till att informera familjemedlemmar och vänner. Reaktionerna som följde på denna information varierade från stödande i processen till att förstärka och förlänga förnekandet.

Deltagarnas råd:

Försök inse att detta är en naturlig reaktion på en krisartad livssituation.

Det är svårt och smärtsamt för det mänskliga psyket att acceptera att vardagen kommer att förändras i framtiden (se tidigare hänvisning till Cullbergs kristeori).

Sök gärna professionell hjälp för krisbearbetning t.ex. en kurator på Din/Er hälsocentral.

Undvik att gräla om fakta, t.ex. om Ni tolkat olika vad läkaren egentligen sa, nu när Ni båda behöver varandra.

Undvik att fatta förhastade beslut, om Ni inte är överens.

Försök förlita Dig på att nästa steg kommer (accepterandet).

”Odling” det sociala nätverk, som Du har förtroende för och upplever att Du får stöd av. Ensam är inte och behöver inte vara stark.

Accepterande av situationen

Deltagarna hade haft stor hjälp av Parkinsonföreningen i sin bearbetning av situationen med förståelig, praktisk och hoppfull information. Någon citerade tröstande ord som fastnat ”*Man dör inte av Parkinsons sjukdom*”. Så småningom infann sig ett tillstånd, där deltagarna och deras Partner motvilligt och med olika tidsintervall hade insett att sjukdomen var ett faktum i deras liv. Det fanns inget val. Någon uttryckte: ”*Vi åldras ju båda, men för en av oss går det fortare*”.

Accepterandet kunde innebära att livet framöver skulle bli annorlunda och några började underlätta vardagslivet och fritidsaktiviteter med att t.ex. med att köpa diskmaskin och sälja fritidshuset för att köpa husbil. I detta skede förekom också samtal av typen ”kontrakt” mellan makarna, där de kom överens om att båda skulle få utrymme i framtiden för att fortsätta med sina fritidsintressen. Även om sjukdomen accepterades, så smög nya och obekanta svårigheter in i deras liv, som nu innebar att leva med Parkinsons sjukdom hos sin Partner.

Deltagarnas råd:

Försök att acceptera att Du själv också åldras, när Ni planerar förändring som ska underlätta framtiden.

Om Du upplever att Du inte orkar med vardagen; vänta inte med att söka den hjälp Du/Ni har rätt till.

livet pågår med nya utmaningar

Bland de största svårigheterna att tackla tycks vara en tilltagande långsamhet och initiativlöshet i allt som ska göras, vilket skapar stress hos båda. Detta är både tålamodsprövande och skapar ibland irritation. Deltagarna ansåg att svårigheterna med detta är också att veta/förstå ”*när och hur man ska ta över*”, utan att kränka, vilket kan ge dåligt samvete. Ett annat vardagsproblem tycks vara att läkemedelsbehandlingen kräver strikta rutiner. Läkemedlen ska intas med jämna mellanrum och före regelbundna måltider. Dessa rutiner måste följas vid resor,, gäster i hemmet etc.

Ytterligare praktiska problem, som kan tillkomma är att få kontakt med de professionella kontakter, som behövs emellanåt. Detta gäller också den hjälp med praktiska saker som man har rätt att få, som t.ex. färdtjänst och hjälp i hemmet. Det kan vara tålamodsprövande och tidskrävande.

Deltagarnas råd

Inse att långsamhet, initiativlöshet och andra symtom orsakas av *sjukdomen*, inte av Partners illvilja.

Tänk Dig att, när Du gradvis ”tar över”, så är det för att kompensera för ett funktionsbortfall, som sjukdomen orsakar. Det är för Ert gemensamma bästa och det förbygger stress och irritation.

Planera allt i god tid tillsammans, helst skriftligt och synligt för båda.

Ge tydliga, detaljerade, gärna skriftliga instruktioner, särskilt om Du ska vara borta från hemmet.

Kräv att få en kontinuerlig vårdkontakt (om Du inte redan har det), som Du enkelt kan nå.

Deltagarna medger att det ändå ibland kommer ensamhetskänslor och sorg över vad som inte längre är möjligt att göra tillsammans. Detta är ett fenomen, som kan drabba de flesta. Alla åldras och de fysiska förmågorna avtar med detta, men livet är mer än en fysisk varelse! Deltagarna menar att de har lärt sig att leva med allt som de fortfarande *kan* göra själva och tillsammans.

Några uttryckte att de upplevde att barnen inte riktigt förstod, troligen för att de inte riktigt ”orkade” ta in att deras förälder levde men en allvarlig kronisk sjukdom, som innebar förändringar, som de inte ville eller kunde acceptera. Men barn och barnbarn var huvudsakligen en tillgång som stöd och praktisk hjälp. Äldre deltagare beskrev att barn och barnbarn blivit mer som deras vänner. De hade insett att deras relationer till barn förändras, när dessa blir självständiga, bildar egna familjer och egna yrkeskarriärer.

Deltagarnas råd

Fortsätt odla Dina/Era intressen som kräver koncentration på annat än vardagens svårigheter, enskilt och tillsammans med likasinnade.

Försök att inte sörja över det som inte länge är möjligt. Se de positiva erfarenheterna Ni har tillsammans och prata med varandra om dessa fina tillfällen samt ta tillvara allt som är möjligt för dagen.

Uppmuntra närstående och vänner att möta Din Partner som den *person* hen fortfarande är och inte fokusera på symtom som sjukdomen ställt till med.

Det kan vara nödvändigt att be andra tala långsamt och tydligt och *vänta* på att få svar.

Hitta något som kan uppta Dig medan Du väntar (väntan som orsakats av Partners eventuella långsamhet) t.ex. handarbete, läsning, korsord eller liknande.

Sök kontakt med en Parkinsonförening, där Ni båda kan delta och utbyta erfarenheter med personer som är i samma situation. Föreslå gärna i Er förening att Era Partners träffas separat; så att Du kan träffa andra som lever med en Parkinsonsjuk person och kan utbyta Era speciella egna erfarenheter och kunskaper.

Den högsta lyckan här i livet är
att tro sig vara älskad för den man är
eller, kanske snarare att vara älskad
trots att man är den man är.

VICTOR HUGO (1802-1885)

Efterord

De fem deltagare som deltagit i dessa samtal förtjänar ett hjärtligt tack för att de så öppenjärtligt delat med sig av sina erfarenheter och kunskaper med avsikten att hjälpa andra i liknande situationer. Ett speciellt tack till de, som haft oss som gäster i sitt hem och till dem som turats om att bjuda på dopp till kaffet, vilket inramat våra samtal med trivsel.

Det har varit en värmande erfarenhet att deltagarna prioriterat träffarna. Endast starkt vägande skäl har föranlett enstaka frånvaro. Det har vid olika tillfällen kommit fram att deltagarna sett fram emot träffarna och det har varit mycket att samtala om. Endast en komprimerad sammanfattning har fått komma till uttryck här.

Med tanke på hur enkelt det varit att träffas och prata om gemensamma glädjeämnen och problem i samband med Parkinsons sjukdom, tycks det förvånande att inte professionella initiativ tas oftare på olika områden, för att använda sig av människors förmåga att utveckla sig tillsammans med andra i svåra livssituationer. Den erfarenhetskunskap som människor får av att leva med svåra livssituationer förtjänar att tas tillvara. Erfarenhetsutbyten skapar dessutom värdefull gemenskap, som kan lindra ensamhetskänslor i utsatta livssituationer.

Med ödmjukaste tankar till Dig som läsare hoppas jag att skriften ska bidra till att hitta några användbara, förmedlade erfarenhetskunskaper som kan hjälpa till att utmana de svårheter Din/Era livssituationer innehåller, så att Ni till fullo kan uppskatta den gemenskap som tvåsamhet kan innebära.

Terttu Häggström